



**You have downloaded a document from
RE-BUS
repository of the University of Silesia in Katowice**

Title: TO, czyli gra z chorobą

Author: Ewa Dąbek-Derda

Citation style: Dąbek-Derda Ewa. (2015). TO, czyli gra z chorobą. W: E. Wąchocka (red.), "Intymne - prywatne - publiczne" (S. 219-244). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Ewa Dąbek-Derda

TO, czyli gra z chorobą

„Skąd ta zuchwała myśl, by obnażyć prawdę i rzucić TO przed oczy świata?”¹ — pytał w jednej ze swoich książek profesor Andrzej Szczeklik, wybitny polski kardiolog, pulmonolog, a także filozof medycyny, pisarz, eseista. Rozważania profesora poświęcone chorym, chorobom i poszukiwaniu duszy medycyny, spisane i opublikowane w książce zatytułowanej *Kore*, otwiera reprodukcja wizerunku La Fornariny, ukochanej Rafaela Santi sportretowanej przez niego prawdopodobnie pomiędzy rokiem 1518 a 1520, tuż przed przedwczesną śmiercią artysty, spowodowaną nagłym atakiem febry, wiosną 1520 roku. Spoglądająca w bok, czyli jak sugerują historycy sztuki — na malarza, ciemnowłosa młoda kobieta z odsłoniętymi piersiami namalowana została przez Rafaela na tle krzewiącego się mirtu, rośliny poświęconej bogini Wenus, w klasycznej pozie miłości — z prawą dłonią ułożoną na lewej piersi. Profesor Szczeklik spogląda na La Fornarinę i opisuje ją z uważnością diagnosty:

Dłoń kobiety spoczywa na nagiej lewej piersi, palce wskazują na jej boczny owal i pachę. Jeśliby iść za tym wskazaniem, to dostrzec by można z brzegu piersi nieco ciemniejsze, o bladoniebieskim odcieniu przebarwienie. To jednak nie cień, gdyż skóra nad nim jest ściągnięta, niby wybrzuszona, podobnie jak i pacha po tej stronie. Jeśliby analizę pogłębić i użyć do niej specjalnych technik foto-

¹ A. SZCZEKLIK: *O chorych, chorobach i poszukiwaniu duszy medycyny*. Kraków 2007, s. 10.

graficznych, to okaże się, że dla oddania tego fragmentu portretu malarz kładł, jeden na drugim, co najmniej dziewięć kolorów, nie-raz o mrocznych odcieniach, podczas gdy po przeciwnej stronie wystarczyły mu dwa: różowy i kremowy. Rozpoznanie lekarskie postawiono po raz pierwszy w 2002 roku. Brzmiało ono: rak piersi lewej z prawdopodobnym przerzutem do węzłów pachowych².

Filozoficzna natura profesora każe mu zadać pytanie: „Czy wiedział tylko on? Czy ona też? Czy wiedzieli, co TO oznacza?”. I dalej drążyć problem:

Skąd ta zuchwała myśl, by obnażyć prawdę, rzucić TO przed oczy świata? A świat potrzebował czterystu pięćdziesięciu lat, żeby zamiar Rafaela dostrzec i rozpoznać, choć, oczywiście, trafność tego lekarskiego rozpoznania bywa dyskutowana. Kwestionowana jest raczej nie tyle sama diagnoza, ile fakt, iż ktoś mógłby posunąć się tak daleko, aby odsłonić czystą rozpacz, bez reszty — TO³.

Obnażenie przed światem TEGO znamion zuchwalstwa nabrało wraz z nastaniem nowoczesności, która chorobę, a zwłaszcza chorobę nowotworową, zamknęła w gettach klinik, szpitali, hospicjów; naznaczyła piętnem odmienności, przyczepiła etykietę patologii, pozbawiła widzialności i skazała na nieistnienie. Paradoksalnie, przyczynił się do tego rozwój medycyny. Stopniowy proces medykalizacji choroby, który w świadomości europejskiej poczyną się w XVI stuleciu, Rafaela i jego ukochanej jeszcze nie dotknął. Patrzyli więc na nowotworowe zmiany na pięknym ciele La Fornariny zupełnie inaczej niż my, najwyraźniej nie widzieli powodu, by się ich wstydzić, by je ukryć, zamaskować, wyciąć. „Sztuka medycyny — to znowu słowa profesora Szczeklika — polega między innymi na odsłonięciu objawów choroby”⁴. Medycy dopiero w XVII stuleciu opisali kliniczne objawy raka piersi. Artysta dostrzegł je i precyzyjnie przedstawił o cały wiek wcześniej.

² Ibidem.

³ Ibidem.

⁴ Ibidem, s. 13.

Medykalizacja choroby zdecydowanie przyspieszyła w drugiej połowie wieku XIX, do tego czasu „większość potrzeb zdrowotnych realizowana była poza systemem medycyny konwencjonalnej; w ramach samopomocy, pomocy wzajemnej i medycyny ludowej”⁵. W wieku XIX zmienia się przede wszystkim sposób postrzegania chorych, ich społeczna rola zostaje zidentyfikowana z rolą pacjenta — osobnika wymagającego specjalistycznej opieki medycznej i/bądź jej poddanego. Ukochana Rafaela była kobietą chorą, ale nie była pacjentką. Nie została wyleczona. Nie została również ubezwłasnowolniona przez system opieki zdrowotnej. Zachowała swoje człowieczeństwo pomimo to, że jej śmiertelna choroba wystawiona została na widok publiczny. Nowotworowych zmian w lewej piersi La Fornariny nie postrzegano jeszcze jako biologicznej anomalii ciała. Choroba nie wyłączyła jej z grona rzymskiej społeczności, nie uczyniła z niej, w oczach współczesnych, istoty nieludzkiej. Do stopniowego spychania w sferę tego, co nieludzkie — najpierw natury nieożywionej, zwierząt, ras uważanych za niższe, wreszcie dzieci, starców, szaleńców, chorych, biedaków, dewiantów, ludzi o niższym od przeciętnego ilorazie inteligencji, intelektualistów, transseksualistów, kobiet — popchnął nas, wedle sugestii Jeana Baudrillarda, właściwy naszej kulturze rozwój racjonalności. Ów, jak go nazywa francuski badacz, „rak Człowieczeństwa objął to samo społeczeństwo, które miał rzekomo wyróżnić i odgradzić przez wzgląd na jego bezwzględną wyższość”⁶. U zarania zachodniej epoki nowożytnej „pod znakiem uniwersalnego Rozumu” stworzyliśmy mechanizmy wykluczenia i strachu opierające się — jak sugeruje Baudrillard — „na coraz bardziej rasistowskich definicjach »normalnego człowieka«”⁷. Szesnastowieczni Rzymianie, tuż przed narodzinami nowoczesnego rasizmu i segregacji, również znaleźli powód, by ukochaną genialnego artysty pozbawić godności i wykluczyć ze

⁵ H. KULIK: *Ruch samopomocowy pacjentów jako proces społeczny będący odpowiedzią na niezaspokojone potrzeby zdrowotne*. W: *Choroba jako zjawisko społeczne i historyczne*. Red. B. PŁONKA-SYROKA. Wrocław 2001, s. 304.

⁶ J. BAUDRILLARD: *Wymiana symboliczna i śmierć*. Przeł. S. KRÓLAK. Warszawa 2007, s. 157.

⁷ Ibidem.

swego grona. Zrobili to ze względów religijno-obyczajowych. Po śmierci Rafaela, z którym La Fornariny nie wiązało małżeństwo, nie pozwolono jej uczestniczyć w jego pogrzebie. Ukryła się więc przed światem. Wstąpiła do klasztoru. Żalobę i swoją chorobę przeżywała we wspólnocie sióstr pod wezwaniem Świętej Apolonii (*nota bene* patronki dentystów i bolących zębów). Jawna oczywistość choroby La Fornariny kazałaby zapewne jej współczesnym zobaczyć w raku piersi kobiety gest Najwyższego i potraktować ów gest jako karę za grzech. W spadku po wiekach średnich przyjęto ówczesne pojmowanie choroby jako formy odkupienia winy przez śmiertelnika, nierozzerwalny związek cierpienia z przewinieniem. Choroby w świadomości średniowiecza były wręcz przypisane do grzechów; trąd dotykał zazdrośników, paraliżem Bóg płacił za gniew, a chorobami wenerycznymi raził rozpustników. Guido Ceronetti w swych *Materiałach do studiów medycznych* przypomina ówczesne doświadczenie chorowania, komentując średniowieczną myśl Mistra Eckharta:

Z trzech powodów człowiek chory — mówi Mistrz Eckhart — nie chce prosić Boga o wyleczenie (wyrzekając się tym samym religii Psalmów): ponieważ miłosierny Bóg nie spuściłby na niego choroby, gdyby nie chciał go widzieć chorym; ponieważ skoro Bóg chce, żeby człowiek był chory, to człowiek nie powinien chcieć być zdrowy; ponieważ nie wypada prosić tak wielkiego i potężnego Boga o rzecz tak błahą⁸.

Nowoczesność diametralnie zmieniła przeżywanie choroby. Według Ceronettiego, „o uleczenie i wybawienie prosi się dziś świat, nie Boga”⁹. A świat zachłysnął się terrorem normy. Chorowanie zostało usunięte z publicznej sceny życia codziennego i odesłane do sfery prywatnej, stało się niejawnym, intymnym, często wstydliwym doświadczeniem jednostki. Choroba, podobnie jak przestępczość, stała się wymagającym izolacji odchyleniem od normy. Klinika i szpital, podobnie jak azyl i więzienie, stały się ośrodkami technicznej ko-

⁸ G. CERONETTI: *Milczenie ciała. Materiały do studiów medycznych*. Przeł. M. OCHAB. Gdańsk 2004, s. 135.

⁹ Ibidem, s. 136.

rekcji odmieńców, niebędących w stanie prawidłowo uczestniczyć w życiu społecznym, a zarazem instytucjami kryjącymi przed oczyma świata kluczowe ludzkie doświadczenia — chorobę i śmierć. Początkowo funkcje wszystkich tych instytucji pełniły właśnie szpitale, z których z czasem wyodrębniły się więzienia, azyle dla obłąkanych i nowoczesna instytucja szpitalnictwa. Osiemnastowieczne szpitale skupiały w sobie przemieszaną kategorię ludzi, których kondycję społeczną określał wspólny termin „biedni”. Biedakami byli zarówno starcy, chorzy, kalecy, obłąkani, jak i sieroty, i wdowy¹⁰.

Powstanie szpitala w dzisiejszej postaci — pisze Anthony Giddens — wiąże się ściśle z profesjonalizacją medycyny. Szpital stwarza możliwość skupienia w jednym miejscu technik medycznych i sprzyja ekspertyzie medycznej¹¹.

Wysoce wyspecjalizowana współczesna medycyna skupia się przede wszystkim na badaniu i leczeniu choroby; człowiek, schorzeniem dotknięty, w polu widzenia medyków często w ogóle się nie pojawia. W zaciśniętych medycznych laboratoriach poddaje się skomplikowanym procedurom analitycznym wypreparowane z ludzkich organizmów fragmenty. Diagnostyka wykroczyła daleko poza ciało pacjenta, o zdrowiu i życiu decydują procesy dokonujące się w laboratoryjnym szkle. W klinikach wiarygodne są przede wszystkim odczyty wyspecjalizowanej aparatury medycznej. Odczucia chorego ograniczone do symptomów, objawów i reakcji bólowych podlegają medycznej kontekstualizacji, sprowadzającej doświadczenie człowieka do „historii choroby” i pozbawiającej go tym samym podmiotowości. Nowoczesny dyskurs medyczny przypomina wyścig zbrojeń. Bohaterami w tym wyścigu, wybawcami ludzkości, medialnymi superherosami są lekarze, biotechnomedycy, a cichymi zwycięzcami międzynarodowe koncerny farmaceutyczne. Ich polityka sprowadza się, jak sugeruje Zygmunt Bauman, do dzielenia ludzi

¹⁰ Por. A. GIDDENS: *Nowoczesność i tożsamość. „Ja” i społeczeństwo w epoce późnej nowoczesności*. Przeł. A. SZULŻYCKA. Warszawa 2001, s. 216—222.

¹¹ Ibidem, s. 221.

na dwie grupy: „tych, którzy wymagają leczenia przy użyciu środków farmakologicznych, i tych, którzy jeszcze o tym nie wiedzą”¹².

Wspaniałe i oszałamiające odkrycia współczesnej medycyny, niewątpliwie związane z ujęciem jej w rygory obowiązujące w naukach ścisłych, są następnie standaryzowane w postaci globalnych procedur medycznych. Pacjent zobowiązany jest, dla własnego dobra, czyli zwycięstwa rozumu nad naturą, nauki nad chorobą, normy nad anomalią, poddać się im bezwarunkowo. Autorytarność modelu polskiej służby zdrowia zapisana została w *Zbiorze zasad etyczno-deontologicznych polskiego lekarza, uchwalonym przez Polskie Towarzystwo Lekarskie w 1977 roku*. Zasada nr 7 tego dokumentu głosi:

W wyborze postępowania lekarz powinien opierać się na swej wiedzy i sumieniu, nie ulegając nieuzasadnionym sugestiom bądź życzeniom chorego lub jego rodziny, a swoją opinię powinien wyrazić w sposób jasny i precyzyjny¹³.

Pacjent zaś, jak zapisano w zasadzie nr 9, winien jest lekarzowi zaufanie, ponieważ „skuteczność leczenia w dużej mierze zależy od zaufania chorego do lekarza”¹⁴. Blisko stąd do uznania konieczności poddania chorego procedurom dyscyplinującym. Medycyna, jak pisze Baudrillard, „otaczając nas troską i technologiczną opieką, ostatecznie odbiera nam głos”¹⁵. Pragnienie chorego, by lekarz potraktował go holistycznie, by zobaczył w nim istotę ludzką w całej pełni jej człowieczeństwa, bólu, przerażenia i radości życia, przeważnie spotyka się ze skupionym na jednym organie, precyzyjnym i zimnym jak skalpel, spojrzeniem specjalisty, z którym niepodobna się skomunikować. Fachowy język medycznych ekspertów trudno przełożyć na słowa zrozumiałe przez chorego. „Pracownicy służby zdrowia — konstatuje Halina Kulik — stali się bardziej inżynierami

¹² Z. BAUMAN: *Lekarstwa i choroby*. W: IDEM: 44 listy ze świata płynnej nowoczesności. Przeł. T. Kunz. Kraków 2011, s. 124.

¹³ Cyt. za: K. DUNIN: *Przemilczane potrzeby*. W: *Cudze problemy*. Red. M. Czyżewski, K. Dunin, A. Piotrowski. Warszawa 2010, s. 237.

¹⁴ Ibidem.

¹⁵ J. BAUDRILLARD: *Wymiana symboliczna...*, s. 238.

ciała ludzkiego niż wykwalifikowanymi przyjaciółmi chorego”¹⁶. Przez tysiąclecia niezbywalnym elementem sztuki lekarskiej pozostawała umiejętność kojenia cierpień chorych, sprowadzająca się nie tylko do leczenia zaatakowanego chorobą organu, do uśmierzania fizycznego bólu, ale także do terapii stanów lękowych, przygnębienia i rozpacz, słowem, pochylania się nad rozumianą całościowo kondycją chorującego. Tymczasem naukowość medycyny i jej „terapeutyczna skuteczność zakładają radykalne urzeczowienie ciała, jego obiektywizację idącą w parze ze społeczną dyskryminacją choroby, innymi słowy — proces uśmiercania”¹⁷. Uśmiercając chorobę, represjonujemy i deprecjonujemy jednocześnie jej nosiciela, chorego. Odbieramy chorobie i choremu prawo społecznego bycia. Dominującą tendencją retoryki współczesności jest wszak normalizowanie odmienności, unieszkodliwianie patologii, neutralizowanie skrajności, regulowanie zasad, norm i przepisów, pozwalających na niekończące się porządkowanie świata, a choroba, jak każde zaburzenie, anomalia, odmienność, stanowi zagrożenie porządku. Nic zatem dziwnego, że wartością absolutną w świecie nowoczesnym stało się zdrowie, a jego uniwersalnymi wyznacznikami są młodość i uroda. Presja zdrowego odżywiania, zdrowego trybu życia, zdrowego wyglądu czyni nas więźniami obowiązujących standardów zdrowotnych. Dyscyplinuje ciała i kreuje ich potrzeby. Standaryzacja, każąc światu piętnować brak zdrowia, uruchamia mechanizm sepizacji¹⁸ choroby, społecznego odrzucenia w wyniku uznania jej za cudzy problem.

Choroba stała się stygmatem nowoczesności. Zwłaszcza choroba nowotworowa. Rak wciąż pozostaje najgroźniejszym i najtrudniejszym rebusem medycyny. Epokowe odkrycia biologii molekularnej odsłoniły w XX wieku mechanizm powstawania i rozwoju nowotworów. U progu XXI wieku wciąż nie wiemy, jak te mechanizmy powstrzymać. Stosowane we współczesnej medycynie terapie — ingerencja chirurgiczna, chemioterapia czy naświetlania promieniami, likwidują wyłącznie skutki choroby nowotworowej, nie dotykają jej

¹⁶ H. KULIK: *Ruch samopomocowy pacjentów...*, s. 305.

¹⁷ J. BAUDRILLARD: *Wymiana symboliczna...*, s. 239.

¹⁸ SEP — *somebody else's problem*.

przyczyny. Istnieje dziś bodaj tylko jeden lek, który atakuje raka na poziomie molekularnym i uwalnia od wyroku chorych na jedną z odmian białaczki szpikowej. Tymczasem liczba zachorowań na nowotwory nie maleje. Wedle najnowszych prognoz, procent zachorowań będzie się zwiększał:

Śmiertelność z powodu raka jest dziś prawie taka sama, jak pięćdziesiąt lat temu (choć po raz pierwszy w 2006 roku wykazała nieznaczną tendencję spadkową) — profesor Andrzej Szczekliki pisał te słowa w 2007 roku — podczas gdy śmiertelność z powodu chorób serca, chorób mózgowo-naczyniowych i chorób zakaźnych — zmniejszyła się o blisko dwie trzecie!¹⁹.

Rak przerywa dziś życie co czwartego Europejczyka. Tym samym choroba nowotworowa wciąż należy przede wszystkim do świata natury, ciągle jeszcze kryje się w niej wymykająca się rozumowi tajemnica. Tajemnica ta nie tylko wywołuje w świecie współczesnym silny lęk przed rakiem, ale również jest przyczyną metaforyzowania choroby, popycha zdrowych i chorych do zachowań i reakcji kompletnie irracjonalnych, na przykład do traktowania nowotworu jako choroby „moralnie, jeśli nie dosłownie, zakaźnej”²⁰. Przekroczenie tabu związanego z kontaktem z osobą chorą na raka często wywołuje silną potrzebę, czy wręcz konieczność, dokonania oczyszczających zabiegów higieniczno-odkażających. Tak jakby nowotworem złośliwym można się było zarazić jak ptasią albo świńską gripą, a wiek temu — gruźlicą. Z tego samego powodu zdrowi po prostu unikają chorych i wypisują ich ze swojego życia. „Usłyszałam od chłopaka, że przeraża go moja choroba i nie daje sobie z nią rady. Odszedł”²¹. Słowa naznaczonej piętnem La Fornariny Magdy

¹⁹ A. SZCZEKLIK: *O chorych, chorobach...*, s. 138.

²⁰ S. SONTAG: *Choroba jako metafora*. Przeł. J. ANDERS. W: *Antropologia ciała*. Oprac. A. CHAŁUPNIK, J. JAWORSKA, J. KOWALSKA-LEDER, I. KURZ, M. SZPAKOWSKA. Warszawa 2008, s. 131.

²¹ A. MROWIŃSKA: *Magda, miłość i rak. Magdalena Prokopowicz o życiu, śmierci... i o nadziei*. Warszawa 2013, s. 28.

Prokopowicz dają świadectwo doświadczenia, które przeżywa wielu onkologicznych pacjentów.

Tymczasem samotność w chorobie nowotworowej bywa dla wielu z nich trudniejsza do zniesienia niż fizyczny ból. Susan Sontag, zmagająca się z nowotworami przez 28 lat, w eseju poświęconym metaforze choroby sugeruje, że już sama nazwa nowotworu złośliwego — rak, „nosi znamiona wyroku”. Pisze:

Tak długo, jak długo ta właśnie choroba traktowana będzie jako podły, niezwykły drapieżnik, a nie po prostu jako choroba, większość ludzi cierpiących na raka rzeczywiście będzie upadała na duchu, poznając diagnozę. Rozwiązanie nie polega na tym, by przestać mówić chorym na raka prawdę, lecz by zmienić podejście do samej choroby, by dokonać jej demistyfikacji. [...] Traktowanie raka nie tyle jako choroby, co jako demonicznego przeciwnika, czyni zeń chorobę nie tylko śmiertelną, lecz również wstydliwą²².

Wstydzą się niezależnie od wieku chorzy z wielkich miast i małych miejscowości, największą blokadę przed przyznaniem się do choroby — twierdzi obecna prezeska Fundacji Rak’n’Roll — odczuwają trzydziestolatkowie, ci,

którzy biorą udział w wyścigu szczurów i boją się, że jeśli z niego wypadną przez chorobę, za jakiś czas nie uda im się wrócić na dawne stanowiska. Kompletnie nie chcą się przyznawać do choroby, traktują ją jako słabość, wielki wstyd i problem, z którym nie będzie się można uporać, nie można będzie wrócić na rynek pracy²³.

Przełamanie wstydu i swoisty *coming out* — publiczne przyznanie się do choroby nowotworowej — wymagają dziś większej odwagi niż w społecznościach przednowoczesnych przyznanie się do winy. Wstyd, zgodnie z diagnozą Anthony’ego Giddensa, wypiera w nowoczesnych społeczeństwach poczucie winy, ponieważ jednost-

²² S. SONTAG: *Choroba jako metafora...*, s. 132.

²³ K. KOBRO: *Żałuję, że tak późno zaczęłam mówić o chorobie*. www.tvp.info/.../zaluje-ze-tak-pozno-zaczalam-mowic-o-chorobie [dostęp: 10.02.2014].

ki w coraz mniejszym stopniu kształtują swoje życie, opierając się na nakazach pochodzących z zewnątrz i coraz bardziej refleksyjnie projektują swoją tożsamość. „W przeciwieństwie do winy — twierdzi Giddens — wstyd bezpośrednio podważa poczucie bezpieczeństwa w odniesieniu do tożsamości i otoczenia społecznego jednostki”²⁴. Wstyd nie tylko nie pozwala choremu na przyznanie się przed światem do nowotworowego stygmatu, ale nierzadko i przed samym sobą. Choć trudno w to uwierzyć, wciąż wielu chorych na raka ratuje poczucie bezpieczeństwa, swoje bądź najbliższych, ukrywając wyniki badań diagnostycznych. Jeszcze inni nie decydują się na ich przeprowadzenie, licząc na... cud?

Postulowana przez Susan Sontag demistyfikacja raka, która przeszło jednej czwartej populacji może pomóc pozbyć się wstydu, dokonuje się z wolna na naszych oczach. Zmysł wzroku odgrywa w tym procesie niebagatelną rolę. Patronką tej demistyfikacji powinna zostać La Fornarina, osvajanie bowiem nowoczesności z rakiem w dużej mierze wiąże się z koniecznością wystawienia go na pokaz.

Gdy robimy z siebie widowisko — pisze antropolog John J. MacAloon — to, co prywatne lub ukryte, zostaje wystawione na widok publiczny; natomiast to, co małe i ograniczone, staje się przesadne, doniosłe bądź górnolotne²⁵.

Obecne w różnych językach wyrażenie *to make a spectacle of oneself, se donner en spectacle* — „robić z siebie widowisko” — budzi dziś, u progu XXI wieku, mieszane odczucia odbiorców. Z jednej strony praktyka ta postrzegana jest jako wysoce niestosowna, nieprzyzwoita i żenująca, z drugiej — godna podziwu i uznania, a nowe media, zwłaszcza Internet, oferują w tym względzie nieograniczone wręcz możliwości i wprost mieniają się różnorodnymi widowiskami, które z siebie robią internauci. Jeszcze wiek temu proceder wystawiania

²⁴ A. GIDDENS: *Nowoczesność i tożsamość...*, s. 211.

²⁵ J.J. MACALOON: *Igrzyska olimpijskie a teoria widowisk w społeczeństwach współczesnych*. W: *Rytuał, dramat, święto, spektakl. Wstęp do teorii widowiska kulturowego*. Red. J.J. MACALOON. Przeł. B. PRZYŁUSKA-URBANOWICZ. Warszawa 2009, s. 365.

swojej prywatności na widok publiczny postrzegany i oceniany był jednoznacznie. MacAloon przytacza taki oto opis śmierci przyjaciela sporządzony przez Williama Jamesa u progu XX wieku:

Biedny Frederick Mayers zmarł tu dwa tygodnie temu, cierpiąc ogromnie z powodu kłopotów z oddychaniem. Jednocześnie dał jednak wspaniały spektakl, wzbudzając podziw zwłaszcza u lekarzy — spektakl takiej obojętności wobec doczesnych błahostek, jaka możliwa jest jedynie dzięki silnemu przekonaniu, że życie ma swój dalszy ciąg²⁶.

Po przeszło stu latach większości z nas trudno byłoby z równym Jamesowi entuzjazmem i zachwytem podziwiać wielki, wspaniały spektakl umierania. Chorowanie, umieranie, śmierć, a także pogrzeb, ze spektakularnym przeżywaniem przez krewnych bólu i żałoby, przestały być widowiskami publicznymi. Cierpienie i ból ukryte za zamkniętymi drzwiami zakładów opieki zdrowotnej, domów i mieszkań, za ciemnymi okularami żałobników nie niepokoją owładniętej manią zdrowia i urody, odesłanej w krainę mentalnego dzieciństwa, nowoczesności. A jednak na współcześnie grząski grunt widowiska wkraczają dziś chorzy na nowotwory i odsłaniają w telewizji, Internecie, teatrze, na billboardach i wystawach swoją traumę, cierpienie, swój lęk, intymność, swoje piękno i radość życia.

W Polsce przełomowym i jednocześnie najbardziej spektakularnym, podwójnym publicznym *coming outem* było, prawie jednocześnie, przyznanie się do zmagania z chorobą nowotworową dwóch czołowych dziennikarzy informacyjnych, pracujących w dwóch najważniejszych programach telewizyjnych — Kamila Durczoka („Wiadomości” TVP) i Marcina Pawłowskiego („Fakty” TVN). Obaj dziennikarze poinformowali o swojej chorobie na antenie, w trakcie prowadzonych programów informacyjnych, czując się zobowiązani do wytłumaczenia telewidzom drastycznych zmian w wyglądzie oraz powrotu na wizję po dłuższej przerwie, związanej z koniecznością pobytu w specjalistycznych klinikach. W 2003 i 2004 roku wielomilionowa telewizyjna widownia śledziła postępy i fizyczne skutki

²⁶ Ibidem.

odbywanej przez dziennikarzy chemioterapii. Obaj prowadzący wiadomości zapewnili swoim stacjom wzrost słupków oglądalności. Same wiadomości telewizyjne, jak wynika z badań przeprowadzonych nad motywami ich oglądania przez widzów, są najbardziej popularnym widowiskiem telewizyjnym. Większość ankietowanych telewidzów deklaruwała, że od telewizyjnych wiadomości oczekują przede wszystkim zabawy i rozrywki. Chęć poznania informacji jest jedynie drugorzędnym motywem oglądania dzienników telewizyjnych²⁷. Mieszane odczucia odbiorców, związane z obecnością na wizji dwóch telewizyjnych stacji chorych dziennikarzy, wyraziła głośno redaktor naczelna pisma „Gala” Alicja Resich-Modlińska, informując opinię publiczną na antenie radiowej, że czuje dysonans,

kiedy prezenter prowadzący „Wiadomości” lub program gospodarczy nagle mówi, że zrzucił 30 kg lub że nie ma fryzury, bo z jakiejś przyczyny musiał zgolić. Niedawno 30 kg zrzuciła Dorota Warakomska, a włosy zrzucili Kamil Durczok i Marcin Pawłowski. Co do łysych, nie przeszkadzaliby mi na wizji tylko Kojak, Andrzej Mleczko i gen. Świerczewski²⁸.

Wypowiedź Modlińskiej wywołała społeczną dyskusję dotyczącą prawa do „robienia z siebie”, a raczej ze swej choroby, widowiska, czy też prawa do obecności choroby i chorych w sferze publicznej. Ostro przeciwstawiła się poglądom redaktor naczelnej „Gali” pisarka Krystyna Kofta, również dzieląca się z czytelnikami artykułów prasowych, a zwłaszcza swojego dziennika *Lewa, wspomnienie prawej* (wydanego także w 2003 roku), oraz widzami publicystycznych programów telewizyjnych swymi doświadczeniami amazonki, chorej na raka piersi po zabiegu mastektomii. Publicznie, w formie wykupionego w „Gazecie Wyborczej” ogłoszenia, odpowiedzieli napiętnowani przez dziennikarkę prezenterzy wiadomości. Wyrazili ubolewanie z powodu przykrości, jakiej doznaje część widowni

²⁷ Por. E. ARONSON: *Człowiek istota społeczna*. Przeł. J. RADZICKI. Warszawa 1999, s. 79.

²⁸ Cyt. za: *Kobieta i b(rak)*. *Wizerunki raka piersi w kulturze*. Red. E. ZIERKIEWICZ, A. ŁYSAK. Warszawa 2007, s. 5.

zmuszona do oglądania na ekranach telewizorów ich „łysych głów”. Zarówno *coming out* dziennikarzy, jak i wywołana przez Modlińską publiczna dyskusja, toczące się w zaciszach domowych debaty, wywiady z chorymi dziennikarzami w różnych radiowych i telewizyjnych programach, publiczne zwycięstwo nad rakiem Durczoka i przegrana Pawłowskiego wprowadziły z wielkim impetem w polską rzeczywistość problematykę obecności choroby nowotworowej i prawa do bycia onkologicznych pacjentów w przestrzeni publicznej. Gra w chowanego powoli zaczęła zamieniać się w grę — widać cię, więc jesteś.

Stawką w tej ryzykownej grze ze światem, z sobą i z rakiem niewątpliwie jest pragnienie, by ośwoić z NIM zarówno siebie, jak i świat. Ośwoić raka... czyli, no właśnie, przecież nie pojąć, zrozumieć, być w stanie wyobrazić sobie, jak to jest, czy wiedzieć, jak się zachować w razie gdyby... Ośwoić, czyli po prostu wiedzieć, że jest. Tuż obok. Z nami. Razem. „Raka trzeba ośwoić. Bodaj najsprawniej czyni się to poprzez własne doświadczenie”²⁹ — przewrotnie i jednocześnie dojmująco prawdziwie podpowiada Katarzyna Kapsyda Kobro — trzydziestolatka od 2011 roku lecząca się na przewlekłą białaczkę limfatyczną, od 2013 roku szefowa Fundacji Rak’n’Roll — Wygraj Życie. Prowadzoną przez nią Fundację założyła w 2009 roku Magda Prokopowicz, młoda kobieta żyjąca kilka lat ze stygmatem La Fornariny — nieleczonym rozsianym nowotworem piersi. Dziś, w środowisku chorych na raka, zwłaszcza kobiet, Magda jest postacią kultową. W trakcie ciąży Prokopowicz podjęła decyzję o rozpoczęciu leczenia, o tym, że jej dziecko, pomimo śmiertelnej choroby matki, przyjdzie na świat, przeszła obustronną mastektomię i chemioterapię. Po narodzinach zdrowego synka założyła fundację, której celem jest zmiana społecznych schematów myślenia na temat nowotworów, a także poprawa jakości życia chorych na raka, szczególnie dotkniętych chorobą kobiet i przyszłych matek. Fundacja Chustka, założona z woli Joanny Sałygi „Chustki”, dzielącej się na łamach internetowego blogu swoim onkologicznym doświadcze-

²⁹ K. KOBRO: *Masz prawo się bać*. W: *Gry ekstremalne*. Program spektaklu. Teatr Dramatyczny, Warszawa 2013, s. 6.

niem, skupia się przede wszystkim na walce z bólem, na godności chorowania i umierania pacjentów z chorobą nowotworową. Na internetowych stronach obu fundacji, poza anonsami i relacjami z konkretnych działań podejmowanych w celu dokonania zmian systemowych w polskiej służbie zdrowia, praktycznymi poradami udzielanymi chorującym, zwraca uwagę silnie wyeksponowana chęć budzenia w chorych (i zdrowych) radości życia, pasji, zachwytu nad chwilą, światem. W odczarowywaniu potwora celuje zwłaszcza Rak'n'Roll, ubierając przeprowadzane przez fundację akcje, związane z profilaktyką, propagowaniem badań diagnostycznych, poprawą jakości życia osób chorych, w żartobliwie sformułowane hasła, w których potocznym językiem celuje się w ranę śmiertelnej choroby: „Zbieramy na cyci, nowe fryzury i dragi”, „Łyse jest piękne”, „Wyrollujraka”, „Podatek wydaj na baby. Oddaj 1% na przejście przez raka”, „Gadaj*Badaj”, „Daj włos”, „Dotykaj=Wygrywaj”, „Nie zwlekaj — Róż się!”, „Oglądasz się za dupami — Zbadaj swoją”. Na internetowej stronie fundacji żartobliwy język miesza się z fotograficznymi i filmowymi zapisami różnorodnych działań, uwiecznionymi wyzdrowieniem historiami chorych, barwnymi obrazami, a także informacją o śmierci i pożegnaniu założycielki fundacji.

Oswoić TO... Oswoić życie. Ze wszystkim, co może zaoferować i co nie mieści się w standardach ani w reklamowych sloganach — ze strachem, z mutacją genotypu, okaleczeniem...

Widowisko — intelektualnie i moralnie dwuznaczny gatunek performatywny, jeśli traktuje się je jako kategorię opisu indywidualnego doświadczenia, publicznego odkrywania intymności — używane jest w procesie osławiania raka/życia ze względu na wielką siłę rażenia, wynikającą właśnie ze zdolności budzenia sprzecznych reakcji widzów, a przede wszystkim ze względu na jego zdolność do przywrócenia widzialności. Spośród różnych gatunków performatywnych ten akurat charakteryzuje uprzywilejowanie procesu patrzenia kosztem innych sposobów uczestnictwa. Wprawdzie analitycy nowoczesności — Zygmunt Bauman, Jean Baudrillard czy Guy Debord — twierdzą, że w przesyconym obrazem wieku wizualności spojrzenie straciło już swą dawną moc. Medialny nadmiar i kompulsywność obrazu bardzo ograniczyły obserwacyjny,

refleksyjny i kontemplacyjny wymiar spojrzenia. Bauman ocenia nowoczesne społeczeństwo jako „spółdzielnię spożywców”, w której oko widza już tylko konsumuje obrazy, nie czyniąc z nich pożywki dla intelektu. Debord w swojej wizji „społeczeństwa spektaklu”, a także Baudrillard, zamykający nowoczesność w pochodzie symulaków, każą myśleć, że realność zyskują już tylko przedstawienia rzeczywistości bądź symulujące ją obrazy. A skoro prawdziwe są wyłącznie media, nikt nie przejmuje się nierzeczywistym obrazem cudzego cierpienia. Zdecydowanie przeciwstawiła się tym interpretacjom Susan Sontag w swojej ostatniej, opublikowanej rok przed śmiercią, książce *Widok cudzego cierpienia*. Amerykańska eseistka i krytyczka społeczna zrekapitulowała w niej własne poglądy, podobne do poglądów europejskich badaczy, ogłoszone we wcześniejszej o trzydzieści lat pracy *O fotografii*. Zakwestionowała pewność tezy o osłabieniu wpływu obrazu na widza, a przede wszystkim zanegowała neutralizowanie moralnej siły zdjęć przez współczesną „kulturę oglądarki”. Zaprotestowała emocjonalnie:

Mówienie o tym, że rzeczywistość przekształca się w spektakl, to zdumiewający prowincjonalizm. Polega na uniwersalizacji nawyków widowni złożonej z nielicznej, wykształconej populacji zamieszkującej świat zamożny, gdzie wiadomości przetworzono w rozrywkę [...]. Zakłada się, że wszyscy są widzami. Perwersyjnie, niepoważnie sugeruje się, że na świecie nie ma rzeczywistego cierpienia. [...] To, że nie przeżywamy całkowitej przemiany, że możemy się odwrócić, zmienić kanał, przewrócić stronę, nie podważa etycznej wartości szturmów obrazów³⁰.

Dla uchylających rąbka onkologicznej tajemnicy wydaje się ważne, by w tym szturmie obrazów również wziąć udział, by obok wielu innych wizerunków świata widz zarejestrował choć mignięcie wyrugowanej poza nawias społeczny choroby.

W pierwszych latach XXI wieku dla wielu polskich telewidzów rak miał opuchniętą twarz łysego Kamila Durczoka. W 2013 roku

³⁰ S. SONTAG: *Widok cudzego cierpienia*. Przeł. S. MAGALA. Kraków 2010, s. 131, 139.

być może, przynajmniej dla mieszkańców stolicy, zidentyfikuje się z twarzą jednej z bohaterek projektu „Pięknołyse”, której wielki fotogram zdobił fronton warszawskiego Teatru Dramatycznego w Pałacu Kultury i Nauki. Utrata włosów, wypadanie brwi i rzęs to jedno z trudniejszych doświadczeń pacjentów onkologicznych podczas chemioterapii. Zwłaszcza dla kobiet, tracących we własnym i w społecznym odbiorze jeden z głównych atrybutów, tak ważnej i obciążonej wykreowanym przez współczesną kulturę stereotypem, kobiecości. Wstyd z powodu łysej głowy to nie tylko obnażenie naczynienia nowotworem, to także dla wielu kobiet utrata poczucia własnej wartości. Ten wstyd piętnuje i każe zamknąć się w swojej chorobie. Jednym z marzeń Magdy Prokopowicz było zrobienie wielkiej kampanii – „Łyse jest piękne”. „Wyobrażam sobie – mówiła – tysiące billboardów w całej Polsce, a na nich piękne kobiety bez włosów w trakcie chemioterapii”³¹. Terapeutyczno-artystyczne projekty fundacji Rak’n’Roll – między innymi „Nie po to kupiłam sukienkę, aby umrzeć – metamorfozy Moniki Jaruzelskiej” z 2011 roku czy właśnie „Pięknołyse” z 2013 roku – zmierzają do odczarowania wyobrażenia, że rak i onkologiczna terapia wyłącznie wyniszczają organizm i odbierają kobiecość. Zmiękczały stereotyp mówiący, że choroba nowotworowa to śmierć za życia. Jedna z uczestniczek projektu „Nie po to kupiłam sukienkę...” wspomina: „Często słyszałam: Ty masz raka? Niemożliwe. Przecież ty całkiem ładnie wyglądasz”³². Stąd zderzenie: profesjonalne sesje zdjęciowe – styliści, makijażyści, fotograficy i poddane ich zabiegom chore na raka kobiety. Pokłosie tych sesji – artystyczne fotografie publikowane były w prasie, udostępnione są w Internecie. „Pięknołyse” – wystawa zdjęć czterech modelek w jedenastu odsłonach, w obiektach trojga fotografów, wystawiona była w 2013 i 2014 roku w foyer Sceny na Woli im. Tadeusza Łomnickiego oraz Sceny im. Gustawa Holoubka Teatru Dramatycznego m.st. Warszawy i w warszawskim Teatrze Studio im. Stanisława Ignacego Witkiewicza. O krok dalej w ujawnianiu obrazu choroby nowotworowej

³¹ A. MROWIŃSKA: *Magda, miłość i rak...*, s. 82.

³² Ibidem, s. 91.

i przełamywaniu stereotypów związanych z kobiecością poszły amazonki z wrocławskiego Stowarzyszenia Amazonek „Femina Feniks”. W 2006 roku wraz z fotografką Izabelą Moczarną-Pasiek przygotowały kalendarz ze zdjęciami aktów kobiet po mastektomii. Przedsięwzięcie to wywołało burzliwą dyskusję na łamach prasy lokalnej, kobiecej, na antenie radiowej (PRW) i telewizyjnej (TVP2). Publiczne odkrycie okaleczonego kobiecego ciała dla wielu odbiorców nosiło znamiona bluźnierstwa, pomimo że fotografie wykonane w kolorze sepii estetyzują prezentowane od pasa w górę kobiety. Brak piersi, pooperacyjne blizny nie zostały na nich brutalnie wyeksponowane. Częściowo przykrywały je płatki kwiatów, słomkowy kapelusz, zgięta w łokciu ręka czy trzymana w dłoni drewniana figurka. Tylko na jednej fotografii modelka odsłania brak piersi, unosząc rękę do góry. Zaprezentowane w kalendarzu wizerunki kobiet nie odpowiadają stereotypowemu wyobrażeniu chorych ciał, nie są ani brzydkie, ani odrażające, a blizny nie budzą wstrętu; oczywiście, nie odpowiadają one również wypracowanemu w naszej kulturze wizerunkowi kobiecości. Pozbawione są jednak jej najważniejszego atrybutu. Kontrowersje towarzyszące wrocławskiemu projektowi spowodowały, być może, że ten sposób osławiania widza z obrazem okaleczonej chorobą kobiecości w Polsce nie został dotąd powtórzony. W Stanach Zjednoczonych kalendarze z fotografiami aktów kobiet po mastektomii i rekonstrukcji piersi ukazują się regularnie — promując akcje profilaktyczne i edukacyjne.

Wizerunek choroby nowotworowej pokazanej bez retuszu uderza w czarno-białym fotoreportażu nowojorskiego fotografa Angela Merendina. *Bitwa, której nie wybraliśmy* to zapis walki z rakiem Jennifer Merendino, żony fotografa. Prezentowany jest na wystawach w Stanach Zjednoczonych, fotografie zamieszczone są także w książce Merendina, poświęconej historii miłości i walce z chorobą nowotworową żony oraz prezentowane są w sieci, za sprawą strony internetowej fundacji Miłość, Którą Dzielisiz (The Love You Share), założonej przez fotografa po śmierci Jennifer. Celem fundacji jest wsparcie, przede wszystkim finansowe, kobiet chorych na raka piersi. Angelo i Jennifer dokumentowali kolejne etapy choroby nowotworowej kobiety, od momentu zdiagnozowania u niej raka

piersi aż po ostatnie chwile życia. Fotografowanie chorej żony stanowiło metodę męża na radzenie sobie z tragedią. Obrazem choroby Jennifer małżonkowie chcieli podzielić się z przyjaciółmi, po to by uświadomić im, jak wygląda ich życie z rakiem, z jakimi trudnościami, strachem i cierpieniem muszą się zmagać. Zdjęcia były niemyym wołaniem o pomoc oraz wsparcie w nieustannej huśtawce remisji i nawrotów choroby. Po śmierci Jennifer Angelo Merendino postanowił udostępnić intymny, fotograficzny wizerunek tragedii, jakiej doświadczyli, szerszej publiczności. Gest fotografa, dla niego samego niewątpliwie bardzo istotny przede wszystkim w wymiarze terapeutycznym, dla świata — ważny jako element walki o większą społeczną wiedzę na temat choroby, a przede wszystkim empatię, troskę i zrozumienie wobec chorujących. Czarno-białe zdjęcia *Bitwy, której nie wybraliśmy*, bez upiększeń i estetyzacji, rejestrują nieuchronnie następujące po sobie fazy choroby. Nadzieja i uśmiech na twarzach Angela i Jennifer, potem strach, przerażenie, ból, smutek; ujęcia żartobliwe i nostalgiczne; szpitalne łóżka, domowe łóżka, łóżko zasypane lekami, wreszcie puste, maska do naświetlań i twarze małżonków z nałożonymi nosami klauna, kropłówki z chemią, kąpiel w morzu, spacer i coraz bardziej zmieniająca się, niknąca, wreszcie potwornie wychudła sylwetka Jennifer. Na kolejnych obrazach piękna, młoda, pełna życia dziewczyna przeistacza się w przezroczyste, umęczone chorobą, wychudzone ciało z łysą głową. W ciągu trzech lat postarzała o bez mała trzydzieści. Trudno oderwać wzrok od reportażu Merendina. I nie dlatego, że odsłania „nagą prawdę” o chorowaniu na raka. Dlatego, że jego zdjęcia są przede wszystkim świadectwem emocji. Lęku, rozpacz i miłości, czułości, troski, delikatności. Piękne i zdrowe, a potem umęczone ciało Jennifer jest na fotografiach dotykane, głaskane, tulone. *Bitwa, której nie wybraliśmy* to opowieść o wsparciu. O konieczności bycia razem z chorobą.

Współczesne media pełne są także obrazów chorych na raka, sfotografowanych bez ich wiedzy i zgody. Na wystawiane na widok publiczny wizerunki przyłapanych przez paparazzich, chorujących na nowotwory celebrytów, polityków, dziennikarzy, aktorów, piosenkarzy świat spogląda podobnie, jak niegdyś patrzono na

jarmarczne pokazy dziwolągów. Mimo to, że chorzy ci stają się ofiarami mediów, obnażonymi publicznie nosicielami piętna, niggdyjszym człowiekiem słoniem czy kobietą z wąsami, a ich wizerunki niekoniecznie uruchamiają w odbiorcach procesy refleksyjne, w społecznej świadomości zapisuje się zjawisko powszechności choroby nowotworowej. Świadomość, że rak atakuje bez względu na wiek, pozycję społeczną czy medialną popularność, nie anuluje oczywiście pytania, dlaczego ja, w chwili konfrontacji z chorobą, ale być może zmniejsza nieco poczucie wstydu, skoro społeczne piętno, stygmat ma wymiar tak powszechny.

W procesie publicznego badania tego, co jest sprawą z gruntu prywatną, w społecznej percepcji normalnego i nienormalnego, zasadnicze znaczenie ma — jak podkreśla Anna Wieczorkiewicz — „sposób, w jaki aranżuje się widowisko, ze zwykłego wydobywając niezwykłość, a niezwykłości nadając wyrazisty charakter”³³. Spektakl, a szczególnie ten rozgrywający się bezpośrednio przed publicznością, poza walorem wizualnym i zdolnością generowania oraz wzmacniania skrajnych emocji ma również moc ich kanalizowania, regulowania i wyzwalania z nich widza. Przede wszystkim dzięki odpowiedniej konstrukcji dramaturgicznej spektaklu. John J. McAloon, podobnie jak Susan Sontag fotograficznego obrazu, broni spektaklu jako formy wciąż pozwalającej nam na opowiadanie historii samym sobie, o sobie. „Być może — sugeruje — w dzisiejszej ekspansji gatunku, jakim jest spektakl, powinniśmy widzieć publiczną formę namysłu nad społeczeństwem, opowiadania historii o pewnych narastających sprzecznościach i ambiwalencjach życia”³⁴.

Ambiwalencja życia naznaczonego chorobą nowotworową realizuje się w grze ekstremalnej. Aktorzy warszawskiego Teatru Dramatycznego na deskach Sceny na Woli od października 2013 roku odśpiewują historię choroby, życia i śmierci Ewy Gawlikowskiej-Wolf, młodej kobiety chorej na glejaka mózgu. Opowiadają słowami Ewy Gawlikowskiej-Wolf, słuchaczki Szkoły Dramatu, autorki tekstu pierwszej części spektaklu, której śmierć przerwała pracę nad dra-

³³ A. WIECZORKIEWICZ: *Powrót Człowieka-Słonia*. W: *Nowoczesność jako doświadczenie*. Red. R. NYCZ, A. ZEIDLER-JANISZEWSKA. Kraków 2006, s. 149.

³⁴ J.J. MACALOON: *Igrzyska olimpijskie...*, s. 371.

maturgicznym świadectwem doświadczenia choroby onkologicznej, oraz Elżbiety Chowaniec, młodej dramatopisarki, rówieśnicy Gawlikowskiej-Wolf, autorki tekstu drugiej części spektaklu. Dwugłos autorek zderza się na teatralnej scenie w dramatycznej sprzeczności początku i końca, życia i śmierci, zdrowia i choroby, doświadczenia i nieświadomości³⁵.

Spektakl rozpoczyna monolog siedzącej samotnie na pustym, białym proscenium Julii. Bohaterka odsłania przed publicznością świat odczuć i doznań osoby chorej na glejaka mózgu, odkrywa jej małe radości i wielkie niepokoje, wymyśla sposoby na raka — projektuje, jak pokona narastające trudności z mówieniem i męczące napady padaczki. Monolog bohaterki wybrzmiewa głośno, najpierw radośnie, potem nieco nerwowo, stopniowo słowa zaczynają się rwać, wreszcie krzyk przerażenia. W trakcie całego monologu Julii wyraźnie wyczuwa się wewnętrzny niepokój postaci, przykrywany podniesionym głosem i radosnym tonem. Julia schodzi z proscenium, w tyle sceny aktorka zmienia z pomocą garderobianej kostium — czarne getry i wielki, szary sweter na niebieską sukienkę. W kolejno następujących, krótkich scenach widz poznaje bohaterkę, jej codzienność, plany i sportowe zainteresowania oraz szybko toczącą się historię choroby dziewczyny, od pierwszego ataku padaczki w łazience i przyjazdu wezwanego przez męża pogotowia, przez umieszczenie jej w szpitalu, lekarską diagnozę, hospitalizację, operację, wreszcie pobyt na sali pooperacyjnej. Część pierwszą kończy kolejna zmiana kostiumu Julii. Tym razem garderobiana w tyle sceny pomaga aktorce zmienić sukienkę niebieską na czarną. Julia, w czerni, stoi chwilę w świetle reflektora i znika. Autorka tekstu drugiej części przedstawienia przeprowadziła wiele rozmów z rodziną i przyjaciółmi nieżyjącej już Ewy Gawlikowskiej-Wolf i na ich podstawie skonstruowała tekst drugiej części spektaklu. Na pustą scenę zostaje wniesionych dziewięć krzeseł i ustawionych naprzeciwko publiczności. Wchodzą aktorzy, siadają, po czym każdy z nich wygłasza monolog, w którym zawiera się wspomnienie

³⁵ E. GAWLIKOWSKA-WOLF, E. CHOWANIEC: *Gry ekstremalne*. Reż. J. GRABOWIEC-KA. Teatr Dramatyczny m.st. Warszawy. Scena na Woli im. Tadeusza Łomnickiego. Premiera 12.10.2013.

zmarłej Ewy. Dziewięć różnych historii, których centralnym punktem są relacje z Ewą, jej choroba i śmierć. Nieobecna bohaterka mieni się w tych opowieściach. Po kolei padają ze sceny słowa ojca, matki, brata, przyjaciół — kolegi i koleżanki, sporo starszej od Ewy, zaprzyjaźnionej z nią, sąsiadki ze szpitalnej sali, lekarza, księdza, na końcu męża. Monologi mówione są spokojnie, bez gwałtownych emocji, chwilami jakby bezosobowo. Aktorzy wychodzą. Na scenie pojawia się jeszcze postać głównej bohaterki. Julia-Ewa siada na scenie, a nad nią pojawiają się słowa z dziennika Ewy: „Nic się nie dzieje. To zaraz przejdzie. Nie mogę w tej chwili mówić”³⁶.

Mówienie. Jeden z podstawowych tematów sztuki. Mówienie, porozumiewanie, przymusowe milczenie spowodowane gwałtem mózgu, walka o każde słowo, niedający się ująć w słowa żal pozostawionych. Absurdalna mowa lekarza. I empatyczna księdza. Rozpacz matki, niepotrafiącej odczytać ze spojrzenia pragnień umierającej córki i mąż „słyszający” głos niemówiącej już żony, proszącej o jego dotyk: „Jeszcze, jeszcze”. I porozumienie bez słów — żywiołowy śmiech pacjentek leżących na sąsiednich łóżkach szpitalnej sali. Mówienie i niemówienie prawdy pacjentowi. Odwieczny problem. Mówić chorym prawdę, brutalną prawdę, bez znieczulenia, czy też dla ich dobra milczeć lub mówić nieprawdę. Julia w swym monologu walczy o mówienie. Prawdy. Zaczyna go słowami:

To krótki sondaż na temat mowy, wypowiadania się. Odwagi wypowiadania własnego zdania. Tak! Chodzi o mówienie. [...] Chodzi o to, czy ustaliliście coś o mnie beze mnie. O wszelkie podejrzenia wobec was. Muszę wam ufać, a pojawiają się wątpliwości. Czy wy nie ukrywacie niektórych rzeczy, żeby mnie nie martwić? Mówcie mi rzeczy, które mogą mnie zmartwić! Ja wam też będę mówić. Mówicie coś, żeby mnie pocieszyć. Zacięłam się. Mówicie mi wszystko?.

³⁶ Wszystkie cytaty ze spektaklu *Gry ekstremalne* na podstawie roboczego, filmowego zapisu spektaklu. Teatr Dramatyczny m.st. Warszawy, Scena na Woli im. Tadeusza Łomnickiego.

Ewa Gawlikowska-Wolf, niezwykle aktywna i ciekawa świata dziewczyna, absolwentka Akademii Wychowania Fizycznego, Wyższej Szkoły Turystyki i Rekreacji, Uniwersytetu Warszawskiego (Laboratorium Reportażu), współwłaścicielka firmy rekreacyjnej Extreme Fun Games, instruktorka parku linowego i obozów żeglarskich, będąc słuchaczką Szkoły Dramatu — zaczęła pisać sztukę *Julka z mamą modlą się*. Spektakl teatralny, którego część stanowi tekst Gawlikowskiej-Wolf, tytuł, jak się wydaje, zawdzięcza nazwie prowadzonej przez nią firmy. Postać ojca Ewy proponuje w swoim monologu, by spektakl nazwać *Wiara, nadzieja i miłość* — ta formuła, jego zdaniem, zepnie właściwą klamrą życie i śmierć córki. Decyzja współtwórców przedstawienia była inna. Tytułowe *Gry ekstremalne*, w które musi zagrać zarówno główna bohaterka, sceniczne *alter ego* autorki pierwszej części spektaklu, jak i wszystkie pozostałe postacie, to oczywiście, opisana przez Richarda Schechnera, „ciemna gra” w najczystszej postaci. Pułapka losu. Gra na życie i śmierć z niezrozumiałym, tajemniczym tworem — mutacją ciała. Gra z sobą. Wejść w taką grę — sugeruje Schechner — nie zawsze znaczy, że jest się świadomym swego w niej uczestnictwa. Bezwiedni gracze stają się jej ofiarami. To gra przynosząca jej uczestnikom więcej bólu niż przyjemności. Stawką w tej grze nie są dobra materialne, bądź nie tylko one, przede wszystkim gra się o godność, szacunek społeczny, honor, o życie.

Ciemna gra podważa porządek, rozmywa ramy i łamie swoje własne zasady do tego stopnia, że sama gra znajduje się w niebezpieczeństwie zagłady. [...] Ciemna gra jest naprawdę wywrotowa i zawsze skrywa swoje prawdziwe zamiary³⁷.

Reguły gier ekstremalnych opisanych przez Chowaniec i Gawlikowską-Wolf w istocie wydają się niejasne, nieoczywiste, wymykają się rozumowi. Nie wiadomo, kto jest kim w tej grze. Czy lekarze to sprzymierzeńcy w walce z chorobą, czy bawiący się chorymi tricksterzy? A pielęgniarze, kim są? Pomocnikami czy strażnikami? Ale cze-

³⁷ R. SCHECHNER: *Performatyka. Wstęp*. Przeł. T. KUBIKOWSKI. Wrocław 2006, s. 141–142.

go i kogo pilnują — chorych, ubezwłasnowolnionych dużych dzieci, a może przypiętych pasami do łóżek przestępców? Kto jest czym przeciwnikiem? Szpital to wróg raka czy pacjenta... A pacjent, chory — kompletnie zagubiony w administracyjno-terapeutycznej maszynie, wypłuty przez nią w stanie terminalnym z adnotacją: „Pacjent wypisany w stanie ogólnym dobrym” — kim jest? Oszustem? Ofiarą? Autorki nie dają odpowiedzi. A wykonanie błędnego ruchu w tej grze grozi wykluczeniem. Z życia. Ewa Gawlikowska-Wolf próbuje więc ustalić inne zasady: „Moja metoda na raka? Wylizywanie ucha przez psa. Albo opcja, że guza wysmarkam, a obrzęk wysikam. Ale jestem jeszcze w fazie patentowania pomysłu”³⁸. Nie znamy metody na raka, nie wiemy, jak wygrać tę grę. Wielu grających szuka więc magicznych przedmiotów, żywej wody, tajemniczego zaklęcia, donatora, szamana. Niektórym się udaje.

Spektakl zrealizowany według tekstów Ewy Gawlikowskiej-Wolf i Elżbiety Chowaniec, fotografie Angela Merendina, projekty Fundacji Rak’n’Roll nie instruują, jak wygrać w ekstremalnej grze, pokazują, jak godnie grać. Czy widzowie dzięki wystawianemu na pokaz prywatnemu, intymnemu doświadczeniu grających osławiają tę grę? Zdania są podzielone. Recenzentka portalu „teatralni.pl” nie ma złudzeń. Píše o spektaklu Teatru Dramatycznego:

Zdrowych pewnie niczego nie nauczy, bo wypieramy myśl o chorobie i śmierci, i może tak nakazuje instynkt; kiedy padnie na nas, będziemy niegotowi, zrozpaczeni i bezradni³⁹.

Recenzent „GazetyPrawnej.pl” ocenia rzecz inaczej. Píše tak:

Publiczność słucha *Gier ekstremalnych* w absolutnym skupieniu, ktoś ociera łzę, podczas oklasków kilka osób wstaje. Może więc projekt Teatru Dramatycznego osiąga swój cel? Może palicho teatr, skoro dotyka się tym razem spraw od niego po stokroć ważniejszych⁴⁰.

³⁸ Cyt. za: kultura.wp.pl/title,Spektakl-Gry-ekstremalne [dostęp: 10.02.2014].

³⁹ M. PIEKUTOWA: *Wypominki*. www.teatralni.pl [dostęp: 10.02.2014].

⁴⁰ J. WAKAR: *Oswoić chorobę*. www.GazetaPrawna.pl [dostęp: 10.02.2014].

Teatr zawsze dotykał spraw od teatru ważniejszych, najważniejszych. Ostatecznych. I oswajał z nimi swych widzów. Między innymi dlatego, że w ramy spektaklu, gatunku, zarówno rozrywkowego, jak i refleksywnego, potrafił anektować przynajmniej pierwiastki innych, deficytowych dziś gatunków performatywnych — rytuału i święta. Rytuał, nadając formę doświadczeniom, tworzył sposobność przyswajania tego, co trudne. Gwarantował skuteczność indywidualnej i wspólnotowej przemiany. Święto, czas obchodów uroczystości, odprawiania szczególnych ceremonii — to czas bycia razem. Świętowanie wymaga towarzystwa, grupy. Bawimy się razem. Wspólnotowe doświadczanie, najważniejsze w przeżywaniu rytuału i święta, to klucz do oswojenia i przeżywania choroby. Ksiądz w drugiej części *Gier ekstremalnych* mówi o uczestnikach gry z glejakiem Ewy: „Jak oni pięknie się nią opiekowali. Nigdy nie była sama”. A jednak bohaterowie spektaklu nie tworzą wspólnoty. Na scenie siedzą obok siebie i każdy jest osobny ze swoim wspomnieniem, przeżywaniem, bólem, smutkiem. Każdy z graczy toczył z rakiem własną partię. Pomiedzy rozpaczliwym pytaniem Matki: „to do kogo ja mam zadzwonić, żeby się dowiedzieć, czego chce moja umierająca córka?”, a kończącym monolog Julii wołaniem: „Nie chcę być teraz sama, nie chcę być teraz sama, nie chcę być teraz sama z wami!”, rozpościera się przestrzeń, którą próbujemy/musimy ośwoić.

Ewa Dąbek-Derda

IT, or Playing With Sickness

Summary

Modernity has removed sickness from the public life, closed it in the ghettos of clinics, hospitals, and hospices; it marked it with a stigma of difference, gave it a label of pathology, deprived it of visibility, and condemned to non-existence. Being sick has been removed from the public scene of everyday life and sent back to the private sphere; it became a covert, intimate, often shameful

experience of an individual. Sickness, just like crime, became a deviation from the norm that requires isolation. A clinic — just like an asylum and a prison — became a deviation from the norm that requires isolation. Clinics and hospitals, just like asylums and prisons, became places of technical correction of misfits, who are not able to properly participate in social life; they also became institutions, which hide from the world key human experiences — sickness and death. Sickness — especially cancer — became a stigma of modernity. Cancer remains the most dangerous and difficult puzzle of medicine. Epochal discoveries in 20th century molecular biology revealed the mechanism of creation and development of cancer. Sickness, dying, death, as well as funeral, with spectacular experiencing pain and grief are no longer public exhibitions. Suffering and pain, hidden behind the closed doors of health institutions, houses, and flats, behind the dark glasses of mourners, do not disturb the modernity, possessed by the mania of health and beauty, sent back to the land of mental childhood. Still, cancer patients enter the contemporary, treacherous world of shows and reveal their trauma, suffering, fear, intimacy, their beauty and *joy de vivre*, in television, theater, on the Internet, billboards, and exhibitions. The stake in this risky game with the world, with the self, and with cancer — the desire to accustom both themselves and the world to IT. To subjugate cancer...

Ewa Dąbek-Derda

DAS, oder das Spiel mit der Krankheit

Zusammenfassung

Die Modernität hat Krankheiten aus dem öffentlichen Leben ausgeschlossen, hat sie in den Gettos von Kliniken, Krankenhäusern, Hospizen geschlossen, hat ihnen den Stempel von Andersartigkeit aufgedrückt, hat ihnen Pathologie angehängt, hat sie zum Nichtsein verurteilt und unsichtbar gemacht. Das Kranksein wurde aus der öffentlichen Sphäre entfernt und in private Sphäre geschickt, wurde zu heimlicher, intimer, oft peinlicher Erfahrung des Menschen. Genauso wie Kriminalität wurde die Krankheit eine Abnormität, die isoliert werden muss. Ähnlich wie Asyl und Gefängnis wurden Klinik und Krankenhaus zu Zentren der technischen Korrektur der Sonderlinge, die nicht im Stande sind, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, und zu Institutionen, die solche menschliche Erfahrungen wie Krankheit und Tod vor der Welt verstecken. Die Krankheit, besonders der Krebs ist zum Stigma der Modernität geworden. Krebs bleibt für die Medizin immer noch das gefährlichste Problem und das schwierigste Rätsel. Bedeutsame Entdeckungen der Molekularbiologie haben im 20. Jahrhundert die Mechanismen und die Entwicklung von Tumo-

ren offenbart. Erkrankung, Sterben und Tod, aber auch Bestattung und die schmerzenden Verwandten und deren Trauer sind keine öffentlichen Spektakels mehr. Der hinter geschlossener Tür von Krankenanstalten, Häusern und Wohnungen, hinter der dunklen Sonnenbrille der Trauergäste versteckte Schmerz bekümmert nicht die von Gesundheits- und Schönheitsmanie besessene und ins Reich der mentalen Kindheit geschickte Modernität. Aber heutzutage betreten die Bühne des „Spektakels“ die Krebskranken selbst, indem sie im Fernsehen, im Internet, im Theater, an den Plakaten und in Ausstellungen ihre Traumen, Schmerz, Angst, Intimität, Schönheit und Lebensfreude publik machen. Der Einsatz in dem risikoreichen Spiel mit der Welt, mit sich selbst und mit Krebs ist zweifelsohne der Wunsch, sich selbst und die Welt mit DEM vertraut zu machen. Den Krebs zähmen... also, na eben!